

## “Samen verder”

In mijn mailbox zat de uitnodiging voor het **CVA Trefpunt op 9 maart in Terneuzen**, en dus ging ik volgens afspraak ( met balen papieren zakdoeken in mijn tas omdat ik snotje verkouden was door een allergie ) samen met Jan Dekker op tijd op pad. We treffen elkaar altijd op het toplein van de tunnel. Het waaide heel erg hard die dag, maar het was droog. Bij uitzondering moesten de belangstellenden deze keer vooraf aangeven dat ze zouden komen, en dat was door 15 personen keurig gedaan.

Toen we arriveerden bij **activiteitencentrum Gors** waren maatschappelijk werkende **Annette Heijens en collega Patries** al druk bezig om de zalen in te richten en koffie en thee te zetten. De schalen met lekkers en kopjes stonden al klaar op de tafels. Jan stalde zijn foldermateriaal uit en ik genoot van mijn eerste bakkie troost. Het was even wachten op een paar gasten, maar toen kon Annette Heijens toch 18 mensen verwelkomen (waaronder enkele nieuwe gezichten), en zij vertelde hoe deze middag er uit zou gaan zien.

**Jan Dekker** vertelde eerst nog iets over de naamsverandering van CVA vereniging “Samen Verder” Zeeland naar NAH vereniging “Samen Verder” Zeeland en de reden waarom dit tot stand was gekomen.

Daarna werd **psycholoog Chris Leegwater** welkom geheten en het onderzoek naar de zorg na het NAH, van Nicky Ganseman die er de vorige bijeenkomst bij was, in herinnering gebracht . Mensen die mee wilden doen aan dit onderzoek konden zich na afloop alsnog aanmelden.

Hierna werd de groep in tweeën opgesplitst. De psycholoog bleef bij de getroffen en Annette vertrok met de partners/mantelzorgers naar een andere ruimte. Zij had voor de dames iets voorbereid om het gesprek gaande te kunnen houden, maar dat bleek achteraf niet allemaal nodig te zijn geweest.

Ik mocht als getroffene blijven zitten als enige vrouw naast 8 mannen. We deden om elkaar beter te leren kennen eerst een voorstellingsrondje. Gevraagd werd naar hoelang het hersenletsel geleden was en de leeftijd van ons. De leeftijden varieerden van 59 tot 78 jaar, en het NAH werd ook verschillend veroorzaakt door o.a. bedrijfsongeval, auto-ongeval, infarct, hartstilstand en hersenbloeding.

Chris deed een voorzetje. **De therapie is klaar, en dan?? De partner neemt vaak een groot deel van de taken over, dat is fijn, maar in hoeverre is de rolverdeling veranderd?**

Dat geldt voor iedereen, maar vaak heel verschillend: Er wordt verteld over de onmacht om info over te brengen, de vergeetachtigheid, of het maar deels kunnen uitvoeren van de taken. Je moet het er maar mee doen, maar het valt niet mee!

Het probleemoplossend vermogen komt vaak voor rekening van de partner, want dat is een van de moeilijkste hersenfuncties. De gelijkwaardigheid is dan in de relatie veranderd.

**Hoe prettig of vervelend is het overnemen van de taken door de partner??** Soms wordt de bezorgdheid van de partner als remmend voor de ontwikkeling naar herstel ervaren. Grenzen kunnen verleggen om meer regie over eigen leven te hebben is vaak bij velen een issue, bijv. bij het autorijden,. Ook snel iets kwijt zijn, of niet goed kunnen reageren of kunnen antwoorden wordt als beperking ervaren, daarnaast het veranderd zijn het kortere lontje of initiatief verlies, de emoties en weer die vergeetachtigheid / korte termijn geheugen wordt gemeld.

**Er is een vraag over NAH en Alzheimer.** Alzheimer heeft geen verband met NAH, **Vasculaire dementie daarentegen heeft wel samenhang met dementie.** Door meerdere infarcten is de kans op het ontwikkelen van dementie groter.

**Vraag: Maken we ons zorgen over de gezondheid van ons brein?** Sommigen in de groep wel! Er wordt ook gesproken over weer dingen leren m.n. voor de sociale functie met de omgeving, omdat er onbegrip is of mensen in je omgeving wegvallen. Contacten zijn belangrijk om vast te houden maar kunnen in de loop van de tijd toch veranderen (het spontane is er soms af), en dat doet zeer of voelt aan als gemis.. Ook het opgeven van voor jou belangrijke dingen is pijnlijk. Wat moet je dan doen? Tip: Zoek een nieuwe uitdaging (bijv. fietsen)

**Hoe ga je om met tegenslagen?** In ieder geval hoop blijven houden en er aan blijven werken, **zonder hoop is er een negatieve spiraal omlaag.**

**Het NAH blijft,** maar dat wil niet zeggen dat er geen verbetering mogelijk is. Herstel is mogelijk op veel manieren. **Eigen wil / wilskracht is noodzakelijk.** Falen kan demotiverend werken. Bij wie kan je dan aankloppen voor hulp als het jou niet lukt? Voor sommigen is zelf hulp vragen erg moeilijk. **Er worden oplossingen aangedragen:** *Schrijf dingen op in een agenda of dagboek / gebruik een telefoon als extern geheugen / Ieder brein wordt ouder, dus iedereen vergeet wel eens wat / ga niet meer of op een ander tijdstip naar een verjaardag / stem activiteiten af op elkaar / neem niet alle zorg voor "zoete koek" aan, maar geef je partner af en toe eens een complimentje / Het wegvallen van seksualiteit wat niet makkelijk is kan gecompenseerd worden door intimiteit / of medicatie om elkaar weer te vinden. Ook medicatie voor epilepsie kan de potentie verminderen, **Spreek er met de arts over.** Er is misschien een alternatief. **Kaart het aan... stilzwijgen geeft geen oplossing.***

**Dan is het tijd om te stoppen, de meesten vonden het gesprek prettig.** De dames sluiten zich weer bij onze groep aan. Er is meten meer herrie in het kippenhok. Wat heeft onze groep de dames te vertellen? Chris geeft een korte samenvatting. Zij vond het complimentje aan je partner geven belangrijk. Je kunt bijv. je partner opgeven voor het mantelzorgcomplement in je gemeente. We moeten vooral kijken naar wat je nog wel kunt, dus de positieve ervaringen koesteren.

Bij de dames was er herkenning van elkaars problemen. Dat je niet alleen bent geeft steun en sterkte. De overeenkomsten in problemen bijv. waar liggen de grenzen of hoe houd je je

relatie goed, geldt voor beide groepen.. **Al met al wordt de middag als waardevol en positief ervaren, voor herhaling vatbaar.**

Annette sluit af met dank aan Chris, die graag een volgende keer ook weer wil meewerken en aan de aanwezigen voor hun komst en openheid deze middag.

Wie wil meewerken aan het onderzoek van Nicky kan (mail)adres en telefoonnummer achterlaten. De volgende bijeenkomst is op 3 juni. Dan gaat iedereen met een vracht aan overdenkingen weer huiswaarts. Ook Jan en ondergetekende sprinten na het opruimen en blij met de opgave van een paar nieuwe leden door de tunnel weer naar de overkant.

Het was een prima middag. Willy Otte